

La Lettre

NUMÉRO 78
janvier à avril 2012
BULLETIN DE
L'UNAFAM PARIS



La Délégation de Paris et ses bénévoles souhaitent une très bonne année 2012 à ses adhérents et à tous ses proches qui contribuent à nous aider au quotidien pour faire progresser nos missions délicates au sein de l'Unafam ou à l'extérieur dans un environnement souvent hostile et, en tous les cas, complexe.

Sommaire

éditorial

DOSSIER RECONNAISSANCE DU HANDICAP

Introduction du D' Gilles Vidon	2
RQTH, une porte s'ouvre !	3
La R.S.D.A.E. <i>Entretien avec Isabelle Debiasi</i>	4
La famille face à l'expression « handicap psychique »	6
Je me sens bien dans l'administration	7
RQTH : point de vue de l'employeur	8
Vous avez dit : « stabilisé » ?	9
Au moment de constituer le dossier...	10
Evaluer les situations de handicap d'origine psychique <i>Entretien avec Jean-Yves Barreyre</i>	12

DOSSIER PÉRINATALITÉ

Lutter pour avoir le bonheur d'être mère...	13
Rencontre avec le D ^R Vacheron <i>Entretien avec une psychologue- sexologue</i>	14 16

INTERNATIONAL

Un congrès au pied de l'Atlas Congrès EUFAMI	18 20
---	----------

TÉMOIGNAGE

Un séjour en UMD !	21
--------------------	----

VU, LU POUR VOUS

INFOS PRATIQUES	22
-----------------	----

MAUX CROISÉS

	23 24
--	----------

Reconnaissance du handicap... ou non ? Telle est la question !

C'est sur ce choix un rien shakespearien que nous avons choisi de démarrer notre dossier. Pourquoi shakespearien ? Parce que, à y regarder de près, il s'agit bien ici d'une question existentielle, pas si éloignée du fameux « Être ou ne pas être » !

Être sourd, aveugle, hémiparétique, handicapé mental, c'est souffrir d'un handicap aussi incontestable par l'intéressé que par ses proches, ou encore par l'administration. Pour désagréable et frustrante que soit cette situation, sa reconnaissance aura toute chance d'être vécue en tant que résultante logique d'un état de fait bien compris.

Il en va tout autrement avec les troubles psychiques. D'abord le fait générateur des troubles ne s'impose ni à l'intéressé, ni aux proches, et encore moins à une administration prompte à se protéger d'une éventuelle mystification.

Faire reconnaître son handicap, c'est donc ici afficher délibérément soi-même une incapacité suffisamment prégnante pour remettre en cause la possibilité d'une existence autonome. Ce faisant, on renonce déjà, pour partie, à cette motivation à « s'en sortir dans la vie » que constitue la recherche élémentaire de subsistance.

Mais il y a plus : cette décision, pour être fondée, présuppose une vision suffisamment claire de ses difficultés de fonctionnement, que seule l'expérience vécue permet d'acquérir. Or ce sont les qualités d'analyse du vécu de cette expérience et de perception de ses limites qui justement sont altérées... et pour cause !

D'un côté on vous demande de prendre une décision courageuse impliquant un vrai renoncement, de l'autre on sait très bien que les moyens nécessaires à cette prise de décision vous font défaut. C'est toute l'ambivalence de la situation de notre proche, confronté à la décision de faire reconnaître ou non son handicap.

Or vivre, exister, « être », c'est bien sûr avoir ses moyens de subsistance, mais aussi sa « raison d'être ». On ne peut vous demander de renoncer à une part de « raison d'être » dans la seule et unique perspective de subsister. D'où le caractère incontournable d'un « projet de vie » digne de vous motiver dans cette demande de reconnaissance de votre état de handicap.

Hamlet souffrait de « mélancolie », terme utilisé à l'époque pour qualifier la dépression. Cela ne l'a pas empêché de trouver le courage d'accomplir sa destinée. N'oublions jamais, toutes proportions gardées, le courage qu'il faut à nos proches pour oser imaginer et formuler un projet de vie impliquant l'acceptation d'un état de fait discriminant, psychologiquement à la limite de l'acceptable !

Heureusement pour eux et pour nous, la société a progressé, depuis le 16^e siècle, dans sa capacité à accepter cette maladie et, ainsi, contribuer à la dédramatiser...

Luc Vave

UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES MALADES PSYCHIQUES
Reconnue d'utilité publique

101, avenue de Clichy 75017 PARIS

Tel 01 45 20 63 13 - Fax 01 45 20 17 79 - Email : 75@unafam.org

Il nous a semblé utile de demander au D^r Gilles Vidon d'introduire notre dossier sur le handicap. Sa fonction de Chef de Pôle et de psychiatre à l'écoute des familles lui permet de dépasser la polémique pour aborder sereinement le sujet.

La « Loi sur le handicap de 1975 » a été, en son temps, rejetée par tous les psychiatres de l'époque car ils considéraient alors qu'apposer une étiquette de handicapé mental à une personne souffrant de troubles psychiatriques au long cours risquait de bloquer son évolution tout en provoquant stigmatisation et ségrégation. Jean Ayme, qui était à ce moment là le Président du grand Syndicat de Psychiatres des Hôpitaux allait même jusqu'à dénoncer le risque "d'invalidation charitable".

Il est vrai que le terme de "handicapé" venait remplacer d'autres termes à consonance péjorative (infirmes, mutilés, débiles, idiots...).

Toutefois, la meilleure connaissance de la problématique du handicap, et notamment la Loi Kouchner du 11 février 2005, ont permis un progrès certain en éclairant de manière plus moderne ce champ : être handicapé c'est être empêché dans sa vie sociale ; c'est être en situation de handicap ; on est handicapé pour faire quelque chose...

D'où l'extrême nécessité pour la société et pour nous autres d'intervenir pour réduire ces situations de handicap, au niveau des personnes, mais également au niveau de l'environnement.

Aussi bien est-il plus que justifié que dans le domaine du travail on puisse créer des postes protégés pour accueillir des personnes présentant un handicap psychique.

Pour beaucoup d'entre eux surpasser le handicap va nécessiter des efforts personnels énormes et susciter beaucoup de craintes et d'angoisses ; il est plus que naturel qu'on puisse leur permettre de remettre le pied à l'étrier en leur proposant toutes sortes d'aides au niveau des entreprises de travail : tutorat, aménagement du poste, aménagement des exigences de rentabilité, etc.

En conclusion, on ne peut que militer pour que la reconnaissance du handicap puisse ouvrir la porte à l'emploi.

D^r Gilles Vidon

Devinette : Combien de personnes handicapées psychiques en France ?

On estime à **1 200 000** environ le nombre de personnes souffrant de troubles psychiques graves justifiant une prise en charge...

600 000 sont dans le déni et ne demandent rien :

⇒ Reste **600 000**

300 000 n'ouvrent jamais la boîte à lettres :

⇒ Reste **300 000**

150 000, après avoir ouvert la boîte regardent soigneusement les pubs et laissent tout le reste sur le bureau :

⇒ Reste **150 000**

75 000 entament courageusement la lecture et arrêtent après « *Cher ayant droit usager, afin de faire valoir vos droits, la sous-commission adjointe vous demande de retourner avant le vendredi précédant l'ouverture de la chasse en Poitou-Charentes le questionnaire dûment rempli démontrant sans équivoque que vous êtes totalement timbré, accompagné d'une copie conforme de votre facture d'électricité, d'un extrait K 2 de naissance de votre grand mère paternelle et de* »

⇒ Reste **75 000**.

37 500 ne retrouvent pas le mardi le papier qu'ils s'étaient promis de remplir le lundi..

⇒ Reste **37 500**.

17 250 avaient perdu le papier, l'ont retrouvé mais l'ont jeté.

⇒ Reste **17 250**

8 625 n'ont pas de stylo. Ils attendent d'en trouver un.

⇒ Reste **8 625**

4 312,5 (ramenés à 4 312) ont un stylo mais il ne marche plus. Ils jettent le stylo et le papier avec.

⇒ Reste **4 312,5**. (au fait, les demi-handicapés ont intérêt à faire valoir leurs droits dans le handicap physique, plus sérieux et mesurable que le psychique).

2 156 n'ont pas d'enveloppe. Pas urgent de remplir le papier. On verra plus tard.

⇒ Reste **2 156**

1078 ont une enveloppe mais pas de timbre. L'enveloppe attendra sur le bureau.

⇒ Reste **1 078**

539 renvoient le dossier à une mauvaise adresse . Il n'arrivera jamais.

⇒ Reste **539**

L'administration égare **538** dossiers par an ce qui, sur **1 200 000** dossiers, est négligeable, démontrant ainsi son sérieux et son professionnalisme.

⇒ Reste **1**

A qui réponse est faite.

Et qui téléphone à sa mère :
**Maman, j'ai ouvert un courrier . Je crois qu'il te concerne...
Tu as un problème ?**

Jean-François Bourgois



Témoignage**RQTH, une porte s'ouvre !**

Travailler. Il y en a pour qui cela représente la porte d'entrée sur le monde. Un moyen pour tenter de vivre avec la maladie. Plus stable, plus confiant, plus autonome grâce, entre autres, au salaire. On (re)trouve le plaisir de remplir des tâches, une certaine satisfaction de réussir, une fierté. De partager avec d'autres ce plaisir de faire. Apprendre au contact des autres. Réaliser la différence entre soi et eux.

Comme un diplôme ouvre la porte sur le monde du travail, la reconnaissance de notre aptitude à travailler selon notre qualification, et ce malgré nos intermittences d'humeur, va dans le sens d'une consolidation de notre stabilité. La RQTH permet d'être mis en contact avec des entreprises qui tiennent compte de ce profil atypique.

Obtenir la Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé répond au désir de travailler, à un besoin vital d'autonomie sous-jacent à un besoin de reconnaissance mis à l'épreuve du temps, que partagent tous ceux qui ont tant de mal à faire leurs preuves. Souvent à leurs propres yeux. Ce besoin de reconnaissance pour ceux qui, comme nous, appartiennent au monde des fragilisés par la vie, peut trouver une réponse par le biais du statut de travailleur handicapé. Celui-ci donne la possibilité de relancer les énergies en sommeil.

La qualité de travailleur handicapé psychique, des qualités émergentes

Parler de ses qualités, quand on ne sait plus très bien quelles sont elles. Il s'agit de cela à l'aube de trouver un emploi. Et c'est faire comme tout le monde : rédiger son CV, en faire émerger le potentiel qu'il représente, exprimer ses désirs, aidé par d'autres que soi. Des professionnels (Handicap, Cap emploi, Pôle Emploi, les structures associatives, ...), des amis, ceux qui nous aiment... Le regard qu'ils vont porter sur notre vie professionnelle mettra le doigt sur nos qualités. Nous avons passé tant de temps à nous dénigrer, ou à nous surestimer loin de la réalité du marché !

Un handicap doit devenir une force

Engager un travailleur handicapé psychique, signifie aménagement des conditions de travail : le temps passé, partiel le plus souvent, un temps plein est souvent considéré comme trop lourd ; le rendement selon les capacités de chacun ; le contact humain sur lequel s'appuyer. Offrir un rythme de travail qui correspond au sien propre, avec le moins de stress possible. Le stress est notre pire ennemi et l'oppression qu'il exerce sur nous est telle qu'elle nous fait perdre tous nos moyens. Subir un stress, c'est être contraint d'aller contre son propre rythme, faire naître prématurément la fatigue qui guette. Grâce à la RQTH, le temps de repos qui nous est nécessaire est pris en compte. L'entreprise s'adapte à nous, et nous apportons nos capacités (n'ayant pas toujours pu s'exprimer). Le

plus souvent cela se passe harmonieusement. Notre extrême sensibilité pouvant même être perçue comme un plus.

Transition entre milieu protégé et milieu ordinaire

Après trente ans de vie professionnelle chaotique, en 2004, je me suis retrouvée bien démunie, au sortir d'une décompensation violente suivie d'une hospitalisation parmi les plus dures que j'ai connues. Après quelques mois de profond ennui tout en sachant que j'avais besoin d'exister socialement autrement qu'en étant

malade-chômeur, j'ai fait la démarche auprès de la MDPH pour obtenir la RQTH. J'ai attendu six mois, délai incontournable pour obtenir une réponse positive à toute demande. Et puis, à force de fouiller dans les structures associatives psychosociales, j'ai rencontré SOTRES, une entreprise adaptée, un lieu de transition, qui offre, en milieu



protégé, des postes de salariés à des personnes vulnérables psychiquement comme moi et les accompagne dans leur recherche d'emploi en milieu ordinaire. Certains d'entre eux, passés par SOTRES ont été embauchés en CDI ou CDD dans différentes entreprises où ils semblent être heureux. Mon cas est plus épineux.

La RQTH offre l'accès à l'emploi, elle n'offre pas l'emploi

Je travaille à SOTRES depuis trois ans comme assistante bureautique en contact avec le milieu ordinaire par le biais de « missions » qui peuvent durer un an, déboucher sur une embauche en CDI... Les entreprises qui embauchent des travailleurs handicapés, et donc des handicapés psychiques comme nous, sont, la plupart du temps, de grosses entreprises. Accueillantes, il est vrai, elles sont aussi les seules à même d'absorber le potentiel que nous représentons, en s'acquittant du taux des 6% de la masse salariale qu'elles sont tenues de respecter sous peine d'une amende, d'autant plus importante qu'elles sont importantes.

La qualité de travailleur handicapé m'est reconnue, je suis salariée à mi-temps, cherchant un emploi l'autre partie du temps. Je suis l'une des 2 millions 800 000 chômeurs de France, femme, senior, et travailleur handicapé (le moindre des handicaps pour réussir à travailler selon son ambition ?).

Brigitte Hautefeuille

Entretien avec Madame Isabelle Debiasi

La RSDAE (Restriction Substantielle et Durable de l'Accès à l'Emploi).

Madame Isabelle Debiasi est l'assistante sociale du siège de l'Unafam national. Après une carrière hospitalière, elle intervient en tant que conseil auprès des adhérents de la France entière et se trouve donc à un poste clé pour observer l'impact de la nouvelle réglementation. Nous sommes allés l'interviewer (avant qu'elle ne nous quitte pour d'autres fonctions) sur cette nouvelle disposition qui régleme dorénavant, rappelons le, l'attribution de l'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés).

La Lettre : La RSDAE est maintenant entrée en application, Qu'en est-il ? Comment cela se passe-t-il ?

Isabelle Debiasi : Il convient tout d'abord de se rapporter à la définition assez récente de la notion.

La restriction est considérée comme durable si elle subsiste depuis au moins un an. Substantielle, si les effets de la maladie limitent de façon importante l'accès à l'emploi, comme les difficultés de déplacement, ou à sortir de chez soi, ou à respecter des horaires, ou encore à communiquer avec autrui. La circulaire définit très bien ces points. Cela était nécessaire pour permettre à la commission départementale d'apprécier les effets limitateurs de la maladie.

La RSDAE existait déjà mais il fallait définir le « substantiel et durable ». L'évaluation se faisant en commission* d'après le dossier, il faut expliquer les difficultés de la personne, de façon circonstanciée. Prenons le cas d'un bipolaire, avec ses hauts et ses bas. Il déclare vouloir travailler, même s'il ne le peut pas. Si la commission ne va pas dans le détail, elle ne lui donnera pas l'AAH. D'autant que les bipolaires, lorsqu'ils s'adressent au milieu ordinaire, passent généralement bien l'entretien d'embauche. Donc ils font des petits boulots pendant quelque temps, puis ils laissent tomber. Mais ils sont dans la norme, dans le champ social.

Le certificat médical est par conséquent très important car c'est lui qui donne à la commission les moyens de décider si oui ou non les effets de la maladie ont des répercussions sur la tenue dans l'emploi. Ce patient est-il trop stressé, ressent-il facilement un sentiment de persécution ? Que sais-je ? Elle ne peut pas toujours apprécier ce qui se passe dans la réalité. Alors que, si le certificat démontre l'incapacité de la personne, la commission suivra, car elle se base sur l'écrit du psychiatre.

Un autre élément déterminant est apporté par le parcours professionnel : si, par exemple, on constate un parcours chaotique, cela vient étayer le certificat médical. Il faut les aider à décrire leurs difficultés dans le travail, sur des items précis, et ainsi alerter la Commission Départementale d'Autonomie qui, au vu des difficultés, peut fixer un taux d'incapacité et les orienter le cas échéant vers un atelier protégé, entre autres possibilités.

(*) L'évaluation est faite par la CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

LL : Mais comment les amener à accepter cela ? Et faut-il les amener à cela ? Les malades n'en veulent souvent pas ! Faut-il en parler au patient ?

ID. : Oui, car eux n'en parlent pas. Il faut que le psychiatre aborde le sujet. C'est assez délicat. Il faut veiller à que ces démarches soient perçues comme une avancée pour le patient. Sinon, il faut refermer le dossier, attendre puis relancer, par exemple quand le patient dira « j'aimerais bien me former »...

LL : Le psychiatre doit faire du social ?

ID. : Il doit tout au moins veiller à ce que le réseau soit sollicité, et que les documents soient remplis. Certains peuvent penser que c'est là faire un travail d'assistante sociale, que ce n'est pas leur travail. Centrés sur le médico-psy, certains ont du mal à déplacer le curseur : il n'a pas de remontée d'information et n'a pas forcément le temps de prendre en compte la globalité de la situation.

Bien souvent les questions se limitent malheureusement à « Vous dormez, vous prenez votre traitement, que faites-vous de vos journées ? Il faudrait faire du sport... ? »

LL : Cela semble un peu bouché ?

ID. : Non, heureusement il y a aussi des très bons psychiatres qui savent s'informer en amont et recueillir les informations nécessaires pour fournir des certificats bien documentés. Il faudrait toutefois en alerter certains sur les risques d'un certificat médical peu explicite dont les effets peuvent être lourds de conséquences pour leurs patients. Les risques sont réels : perte de ressources, de logement... Mais, d'un autre côté, il y a un risque de ne plus revoir le patient si on tente trop tôt de le conduire à reconnaître son handicap. C'est là que le psychiatre doit savoir gérer la relation au patient dans sa globalité.

LL : Que peuvent faire les familles ?

ID. : Elles peuvent écrire au psychiatre en décrivant précisément la situation. Il ne faut pas hésiter à donner des détails, par exemple expliquer « qu'on ne tient plus » et « pourquoi on ne tient plus ».

C'est d'autant plus efficace que le patient est connu du CMP. Lorsque ce n'est pas le cas, il faut s'adresser à l'assistante sociale référente, celle de sa mairie d'arrondissement (CCAS), mais on risque alors une réponse du type « adressez vous au juge des tutelles » et bien sûr ce n'est pas adapté ou, si c'est le cas, cela prend un temps fou.

Tandis que si le patient consulte déjà dans un CMP, on peut adresser les informations directement à l'assistante sociale du CMP.

LL : Et ça change quoi ?

I.D. : Dans un CMP, il y a des réunions cliniques auxquelles participent l'assistante sociale et les praticiens. Ils doivent alors évoquer le cas, ils discutent ensemble du bien-fondé de la demande, c'est une bonne façon d'amorcer le travail du réseau en vue de la réalisation du dossier de demande auprès de la MDPH.

LL : Comment se positionne l'assistante sociale dans la réalisation du dossier ?

I.D. : Elle peut se montrer extrêmement utile de par sa neutralité, a contrario de la famille qui suscite tant d'émotions contradictoires chez le patient qu'il ne peut les gérer. Je vais vous raconter une expérience : Il y avait un patient avec lequel on parlait de tout sauf du handicap et puis un jour, il m'a évoqué la possibilité d'une formation et nous avons pu reprendre ensemble tout son historique en dégageant ses points forts et ses freins. A la fin, j'ai compris qu'il était parfaitement détendu quand il m'a déclaré « avoir vraiment l'impression d'habiter son corps ». Du coup, il s'est montré en mesure d'entendre ce que son projet professionnel présupposait : régularité de la prise de traitement, des entretiens avec sa psy, hygiène de vie...

LL : Faut-il que le patient ait un projet personnel ?

I.D. : C'est essentiel. Mais encore faut-il qu'il en ait un. Le projet est un outil de travail important pour le psychiatre car la relation au travail est un indicateur précis de la stabilité du patient, de sa situation, de la manifestation de ses troubles. C'est aussi un outil de dialogue, il

permet d'échanger sur le projet lui-même, de reprendre l'histoire, de mettre en avant les compétences.

LL : Quand sait-on qu'un projet est mûr ?

I.D. : Bonne question ! On s'en aperçoit quand le patient a fait un bout de chemin. Cela prend malheureusement beaucoup de temps, mais il arrive un moment où la demande s'exprime sous une forme ou sous une autre. Il faut savoir la décrypter car elle apparaît parfois de façon détournée. Au-delà du fait que cette demande soit explicitement formulée, une autre chose me paraît essentielle, c'est l'apport potentiel de la famille dans une forme d'alliance triangulaire « patient, psy, famille » dans l'élaboration du dossier.

une autre chose me paraît essentielle, c'est l'apport potentiel de la famille dans une forme d'alliance triangulaire « patient, psy, famille »

LL : Où situez vous cet apport de la famille ?

I.D. : Vous savez, ici, je reçois de nombreuses lettres, souvent de parents en grande détresse. Eh bien la plupart sont très bien écrites, avec des observations claires, concises, d'une qualité de rédaction digne de vrais professionnels. C'est une véritable mine d'éléments pour comprendre la vie, au quotidien, confrontée aux troubles psychiques. Il ne faut pas considérer encore les familles comme une menace. Elles ne prétendent pas du tout régenter la vie de leur proche. Il y a des choses à réinventer dans le travail avec les familles !

Propos recueillis par Luc Vave et Jean-Louis Le Picard

Restrictions liées à l'obtention de l'AAH

Le décret du 16 août 2011 relatif à l'attribution de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) ayant un taux d'incapacité permanente compris entre de 50% et 79% et la circulaire du 27 octobre 2011 apportent deux restrictions importantes à l'attribution de l'AAH : D'une part, une réduction de la durée d'attribution de l'AAH de cinq ans à un ou deux ans maximum. D'autre part une limitation du champ de la notion de « restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi, compte tenu du handicap ».

Cette nouvelle législation sur l'AAH a des conséquences sérieuses sur les personnes qui doivent en bénéficier :

Une course aux formalités administratives : En fixant à un ou deux ans maximum – au lieu de 5 ans précédemment – la durée de l'attribution de l'AAH, le ministère de la santé ne tient nullement compte de la durée d'instruction des dossiers. Actuellement il faut attendre en moyenne six à neuf mois pour que la MDPH instruisse un dossier. Avec les nouvelles dispositions, le délai nécessaire à la constitution et à l'instruction du dossier serait équivalent à la totalité de la période de bénéfice de l'allocation, telle que fixée par le nouveau texte. La réduction de la durée de l'attribution de l'AAH conduira les allocataires et leur famille à être en permanence dans des procédures administratives afin de prouver le degré de leur handicap.

Le risque de basculement vers le RSA : les nouveaux textes incitent désormais les administrations concernées à procéder à un examen très approfondi des éléments présentés dans le dossier dans le but d'orienter les publics relevant de l'AAH vers le RSA (revenu de solidarité active) : « C'est essentiellement l'appréciation de la restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi, faite par la CDAPH, qui permet d'orienter une personne handicapée vers l'AAH ou vers le RSA ». Rappelons en passant que les sources de financement du RSA relèvent des conseils Généraux tandis que l'AAH est financée par l'Etat.

Une appréciation restrictive de la notion de « restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi, compte tenu du handicap ». A cet effet, la circulaire du 27 octobre 2011 comporte en annexe des « Outils méthodologiques » à destination des services qui étudient des dossiers de demande d'AAH leur donnant des critères d'appréciation de la notion de « restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi, compte tenu du handicap ». Ceci attirera plus particulièrement notre attention pour la préparation de la demande d'AAH ; il faudra être très vigilant sur la description de la situation réelle de notre proche.

Nadège Pelletier

La famille face à l'expression « handicap psychique » : réflexions de parents

D'abord il y a eu les troubles, souvent insidieux, parfois explosifs. On a pensé « crise d'ado ».

Mais quand ils se sont installés, le couperet est tombé : maladie, psychose.

On a supporté le choc, plus ou moins bien, nous avons découvert la psychiatrie : des maladies, des soignants, des lieux spécialisés.

Certes, comme toute maladie, celle-ci est handicapante. Mais pas tout le temps. Pas au point de parler « handicap ».

Et puis les années ont passé, et ce mot-là va s'imposer.

D'abord notre proche réagit : « handicapé », lui/elle ? Où sont passés la brillante élève, l'étudiant prometteur, l'artiste créative, le raisonneur subtil, la rebelle idéaliste ?

Et nous, bien sûr : Le « handicap » c'est le fauteuil roulant, la canne blanche, le guichet réservé, les « Papillons blancs ». Le refus n'est pas uniquement chez notre proche, il est d'abord en nous.

Déjà, nous avons fait un long chemin, laissé s'imposer le mot « maladie », perdu beaucoup de plumes.

Et là encore une marche à monter (ou à descendre), « handicapé », « handicap psychique » : les mots sont dits. Il va falloir les apprivoiser. Comme on l'a fait pour la « maladie psychique ». Apprendre à accoler ces deux mots « handicap » et « psychique », attelage insolite, « *terme blessant* » dit même Guy Baillon*.

Le handicap généralement rencontré ça se voit, on connaît, mais le « psychisme », vous le voyez, vous ? Déjà, on a mis des années à comprendre que la maladie psychique est invisible, alors, un handicap invisible ?

Revenons aux choses simples : je suis grippé, la fièvre m'handicape, je n'irai pas travailler aujourd'hui.

Mais là, comment expliquer le handicap : la personne, devant cette porte fermée, a deux pieds, deux mains, deux yeux. La porte a une poignée. Rien n'empêche de l'ouvrir. Et pourtant, la personne ne peut pas. Elle reste devant la porte fermée. Ce qui l'empêche d'ouvrir cette porte est invisible.

Ou alors elle nous dit que le courant a sauté. Pourtant elle regarde la télé : mais la télé est éteinte... « Si, si, je t'assure,

je suis en train de regarder la télé ! » En fait elle regarde le poste éteint, perdue dans ses pensées envahissantes.

Ce handicap, visible dans ses conséquences sociales, vient de très loin: il est dans cette paralysie qui empêche l'action, dans ce brouillage des idées, dans ce morcellement insupportable : « Tu ne te rends pas compte, tout est fracassé dans ma tête ».

Allez expliquer cela à quelqu'un qui n'a jamais rencontré une personne frappée de maladie psychique !

Parce qu'il va falloir expliquer ! Nous allons rencontrer un monde ubuesque, celui de la gestion administrative du handicap. Ubuesque en tout cas pour nous. Mais pour qui sont faits ces formulaires ? Pour des gens en bonne santé psychique sûrement. Peut-être pour des handicapés

moteurs. Les autres ? Qui va remplir le formulaire ? Celui qui ne voit pas a sans doute une aide humaine pour lire à sa place, celui qui n'entend pas ne répondra sans doute pas au téléphone. Quant à la personne qui souffre d'un handicap psychique, c'est à dire qui est à mille lieues dudit formulaire, qui va l'y aider ? Il ne demande aucune aide. Et il va crever d'isolement.

C'est d'une injustice criante. Ces formulaires à remplir, ces cases à cocher, ces questions incongrues : il faut avoir une bonne santé mentale pour s'y retrouver. Donc, ceux qui souffrent d'un handicap psychique : éliminés !

L'administration n'a toujours pas compris le handicap psychique. Elle fait comme si notre proche avait ouvert sa boîte aux lettres, ouvert l'enveloppe au lieu de la jeter ou de la laisser rejoindre le tas qui s'élève..., pris conscience d'une urgence qui n'est pas la sienne. Quand on est ailleurs, quelle importance, cette paperasse ?

Pourtant, les conséquences sociales sont là, ravageuses; il ne se rend pas aux convocations, il a perdu son travail, abandonné ses études, il s'isole, il se dégrade ; alors au-delà du mot maladie, nous, la famille, nous allons devoir prendre en compte ce mot « handicap » parce qu'il ouvre les portes, qu'il fait exister le social autour de lui. Oui, il faut dépasser notre recul, tordre le cou à nos illusions, oui il y a une maladie, oui, il y a un handicap, oui il faut l'aider malgré lui, et c'est notre grand souci : jusqu'où l'aider, jusqu'où ne pas l'aider : maladie paradoxale. C'est à nous d'explorer les



*Guy Baillon : « Quel accueil pour la folie ? », Champ social, 2011

possibilités qui s'attachent à la notion de handicap, sans que notre proche ait le sentiment d'y perdre son âme.

La loi de 1975 avait ouvert ces possibilités. Sans nommer ce handicap. Mais en attribuant des droits aux personnes handicapées par maladies mentales.

La loi de 2005 va consacrer le terme « Handicap psychique » après de longues études (rapport Charzat entre autres). Et examiner les compensations possibles.

Notre proche va-t-il accepter : et le nom, et les conséquences ? Le paradoxe, c'est que pour demander des compensations, il faudrait en éprouver le besoin. Or où est le besoin ? « Laissez-moi tranquille, j'ai déjà assez de mal à vivre ce que je vis dans ma tête ».

C'est dire si ces compensations seront aussi d'ordre humain. Pour y mettre toute l'intelligence et l'écoute possibles, dans les lieux de soins comme dans la cité, et surtout sur la durée : « *L'une des particularités majeures des grands troubles psychiques est de durer de longues, voire de*

très longues périodes, mais toujours de façon variable et imprévisible ».*

Pour nous, cela va signifier sur le long terme l'existence d'autres acteurs, la confiance à établir avec les relais, le travail incessant pour rester vigilant sans être en première ligne : encore un « lâcher prise ».

Mais déjà, si nous sommes au clair avec nous-mêmes, si nous croyons fermement que l'aide est possible et nécessaire, un obstacle est levé.

Il nous reste, là où nous pouvons agir, à demander aux acteurs du social, souvent démunis, une grande exigence de formation à la maladie psychique.

Comme celle que déjà nous essayons d'acquérir, avec les moyens du bord et le partage d'expérience, nous simples parents avec d'autres parents...

Catherine Bourgois

Témoignage

« Je me sens bien dans l'administration ! »

Travaillant dans une société privée depuis plus d'un an, sans que quiconque connaisse mon handicap, il me semblait préférable d'intégrer l'administration, en annonçant mon handicap, afin d'être moins vulnérable en cas de rechute toujours possible.

D'autant que les diverses administrations proposent des postes réservés aux handicapés.

Cela prit du temps.

En effet, il fallut tout d'abord obtenir la RQTH, c'est à dire la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé. Cela est assez long. Le dossier à remplir, avec le médecin, insiste sur les points notables, dont les hospitalisations. Puis les entretiens éventuels. Cela me prit en tout 8 mois.

Alors, fort de cette reconnaissance, il m'était possible de postuler pour un poste réservé dans l'administration.

Il y a de réels avantages. D'abord, l'administration connaît votre handicap, ce qui n'était pas le cas dans l'entreprise privée où je travaillais alors. Ensuite, il y a un concours spécifique pour lequel les candidats sont moins nombreux que dans le cadre normal. Ayant acquis une bonne formation avant de tomber malade, je passai avec succès les épreuves du concours. Epreuves de culture générale, de mathématiques, tests d'orthographe et rédaction de rapport d'activité. Puis un entretien devant un jury où l'on se présente avec son CV et une

lettre de motivation, et parle de son expérience dans le domaine concerné.

Puis un deuxième entretien portant sur des cas pratiques liés au travail proprement dit.

Une fois reçu au concours, il nous est demandé si, compte tenu de notre handicap, nous avons besoin d'un aménagement particulier pour le travail. Et, enfin, on nous demande de choisir le lieu de notre affectation, parmi ceux qui existent. Ce afin de ne pas accumuler de fatigue excessive en transports.

D'autre part, et quand bien même c'est une perspective encore lointaine, si nous sommes alors toujours titulaires de la RQTH, nous aurons le droit de prendre notre retraite, à taux plein, à 60 ans.

Bref, un cadre assez protecteur. Mais qu'en est-il de l'ambiance de travail?

En fait, handicapé ou pas, il n'y a pas de différence après le recrutement. Votre statut particulier est confidentiel. Je ne suis pas sûr que mes chefs directs soient au courant: ils n'en ont jamais parlé. Et l'évolution de carrière comme la notation sont strictement identiques, que l'on soit handicapé ou non. J'ai d'ailleurs d'excellentes relations avec l'ensemble de mes collègues.

Par ailleurs, je vais régulièrement dans un GEM où je peux conseiller mes compagnons sur les possibilités de travailler dans l'administration.

Après 3 ans dans ce cadre, titularisé depuis maintenant 2 ans, j'apprécie mon travail et, moins vulnérable que dans le privé, je me sens plus en confiance. Mon travail en bénéficie de même que mon moral.

Georges

Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)

Le point de vue de l'employeur

Lorsque l'on aborde le handicap psychique en milieu de travail, les difficultés que cela suppose apparaissent comme des freins au maintien dans l'emploi. Claire Le Roy-Hatala a mené une recherche sur le maintien dans l'emploi au sein de grandes entreprises dans le cadre d'une thèse en sociologie et dirigé la rédaction du guide « Handicap psychique et Emploi » (voir encadré). Elle est particulièrement bien placée pour évoquer l'accueil des personnes affichant leurs troubles psychiques en milieu professionnel.

LL : Est-il envisageable qu'une entreprise embauche un handicapé psychique en connaissance de cause ?

Claire Le Roy Hatala : Bien évidemment, un certain nombre d'entreprises ont désormais des démarches très volontaires d'embauche de salariés handicapés par des troubles psychiques.

Il faut simplement que l'entreprise et la personne soient accompagnées et puissent se référer à quelqu'un en cas de problèmes.

Cela concerne cependant, des situations assez peu nombreuses et où la personne est bien stabilisée.

LL : Y a-t-il un type d'entreprises ou d'emplois qui conviennent mieux ?

CLRH. : Il me semble qu'il faut sortir de cette logique simpliste qui voudrait que pour tel type de handicap correspond un type de poste ou d'environnement professionnel. J'ai rencontré des personnes avec un handicap psychique dans tous les types d'entreprises. Cette logique tue considérablement les chances de retour à l'emploi.

Le facteur prédictif de retour à l'emploi c'est d'abord l'envie, la motivation de la personne elle-même. C'est donc cela qui va en premier lieu participer à la réussite professionnelle.

Par ailleurs, il faut sortir d'une logique qui mettrait la pression sur le bon endroit : il faut s'autoriser des essais et des erreurs, il faut se tester dans l'emploi, il faut que l'entreprise puisse se sentir libre de douter, de questionner...

C'est ça le bon environnement professionnel, celui où l'on crée un espace où l'on prend du temps pour comprendre.

LL : Quels accompagnements ? Quelles formations éventuelles au sein de l'entreprise ?

CLRH. : Je suis très réservée sur la pertinence des formations qui viendraient expliquer ce qu'est le handicap

psychique (pour l'avoir moi-même proposé, on constate que cela génère beaucoup d'anxiété et fait peu bouger les représentations). En revanche, les travaux et études montrent que parler du travail, comment on travaille avec son handicap, qu'est ce qu'il est possible de faire, que signifie le rétablissement est beaucoup plus efficace.

Le métier de l'entreprise, et notamment des RH n'est pas d'être formée au handicap psychique, mais bien d'être en capacité de faire face à des situations changeantes, exceptionnelles, nécessitant des aménagements.

En revanche, il me semble qu'il faudrait que les médecins puissent être formés de façon plus rigoureuse au handicap psychique pour pouvoir orienter, évaluer plus précisément l'employabilité des personnes.

LL : Quel intérêt pour l'entreprise ?

CLRH. : Je ne sais pas.

Cependant, peut-elle encore longtemps faire l'économie d'une réflexion sur tous les salariés en arrêt longue maladie pour cause de troubles psychiques ? Peut-elle longtemps faire abstraction des coûts indirects générés par les troubles et l'isolement des personnes : absentéisme/présentéisme, arrêts maladies, perte de productivité, coût social...

Collectivement avons-nous les moyens de se satisfaire d'une situation où un tiers des personnes handicapées psychiques seraient au chômage ?

Avons-nous le droit de ne pas collectivement trouver des solutions pour que l'emploi devienne accessible aux personnes handicapées psychiques qui expriment dans plus de 75% des cas l'importance d'avoir une activité professionnelle (quelle qu'elle soit) ?

Propos recueillis par Martine Fraget-Berlet

Le guide Handicap Psychique et Emploi.

Ce guide, destiné à l'ensemble des professionnels de l'insertion et de l'accompagnement de personnes handicapées psychiques, est le fruit de la réflexion collective des partenaires du PDITH 92 : l'AGEFIPH, l'ANPE, le Conseil Général, la CRAMIF, La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), la Mission Locale, Practhis et L'UNAFAM.

Il est disponible en téléchargement à l'adresse suivante :

http://www.handicap.fr/content/id2483_pdith92_handicap_psychique_et_emploi.pdf



Vous avez dit « stabilisé » ?

Est-il stabilisé ? Que de fois n'avons-nous pas entendu cette question ! Oui, mais cela veut dire quoi, « stabilisé » ? Vous, je ne sais pas... mais moi, lorsque je pose la question, il est bien rare que j'obtienne une réponse claire !

Pourtant, intuitivement, ça n'a pas l'air sorcier : on comprend pourtant très bien que cela vient de « stable » et stable, cela veut dire que l'on peut s'appuyer dessus.

Il y a donc là un aspect « prévisible » qui peut apparaître un peu incongru, s'agissant d'une personne sujette à des troubles psychiques par nature déroutants. C'est pourtant toute cette contradiction que porte en elle, comme en écriture subliminale, cette notion magique de stabilisation, préalable incontournable à la réussite de l'insertion professionnelle.

Extrait de l'interview du D^r Brigitte Ouhayoun, Psychiatre au CMP du 23^e secteur de Paris, publié dans La Lettre N° 76 : «Stabilisé, pour moi, cela veut dire capable de maintenir des liens avec les autres, d'entretenir des relations, quelques unes en tous cas, d'avoir une vie sociale».

Cela nous confirme bien l'attente de résultats concrets, du minimum de qualités comportementales qu'implique toute intégration, professionnelle ou non. Tout ça pour en arriver là ? Me direz vous... Oui dans une grande mesure ! Car, malheureusement, « tout ça » se traduit en « tout ce temps » !

Car que d'efforts pour arriver à donner satisfaction de façon durable à son employeur ou ses collègues !

Reprenons encore une fois l'interview du D^r Ouhayoun : « Stabilisé, ça veut dire « inscrit dans le soin » ». Les patients ont appris à composer avec leur trouble : ils acceptent de prendre leur traitement (même si certains conservent une difficulté à reconnaître leurs troubles). Ils acceptent le suivi, ils savent à qui faire appel en cas de difficulté. »

En d'autres termes, ils ont réussi à s'approprier le vieil adage de Socrate « connais-toi toi-même » et à en faire usage, à leur mesure, pour leur plus grand bien ! Là aussi, rien de bien nouveau sous le soleil ! Quoique, à y bien regarder, cela donne un vrai sens à une vie justement en quête de dignité.

« Faire bien l'homme et dûment » disait Montaigne. Cela me rappelle le témoignage d'une mère évoquant son fils, très intelligent, qui, après bien des bêtises et des pérégrinations, avait finalement passé 6 ans en ESAT, employé à des tâches tout ce qu'il y a de plus répétitives. Elle me disait combien ces 6 ans de travail tardif l'avaient transformé. Il en était ressorti satisfait d'avoir pu réaliser quelque chose. Comme cela ne l'intéressait pas, il avait arrêté, mais cela lui avait donné le goût et la confiance d'entreprendre autre chose !

Et conclusion, ce n'est pas un hasard si « stabilisé » est si difficile à définir. Cela implique en effet tant de choses si variées d'une personne à une autre. Tout juste peut-on dire que, par rapport au commun des mortels, cela constitue, pour une personne atteinte de troubles psychiques, l'aboutissement observable d'une démarche mûrie d'inscription dans le soin.

Nicolas Petit

L'ARI : Association des Rénovations Intérieures pour et par des personnes isolées, souffrant de troubles psychiques

L'ARI, association Loi 1901 sans but lucratif, intervient dans deux domaines essentiels de la lutte contre l'exclusion sociale et la précarité : l'insertion professionnelle et le logement. Les actions de l'ARI s'adressent à des adultes isolés socialement, présentant ou non des troubles psychiques, suivis par une équipe médico-sociale.

L'ARI propose :

Des stages, qui permettent de s'initier à différents savoir-faire de la rénovation et d'évaluer les habiletés professionnelles de chacun : tenir des horaires, travailler dans une petite équipe.

Des missions, en qualité d'ouvrier-rénovateur dans le cadre d'un contrat de travail à durée déterminée rémunéré sur la base du smic horaire. Ces missions évaluent la capacité à s'insérer plus durablement dans un milieu de travail.

Pour les clients, des interventions de rénovation à domicile améliorent leur cadre de vie et les aident à le réinvestir.

Un devis gratuit est établi avec l'intéressé et son équipe référente. Après accord et versement d'un acompte le chantier est programmé. Nous intervenons dans les huit jours.

L'ARI réalise des interventions telles que : rangements, débarras, lessivages, entretiens, aménagements, réparations, installation de mobilier, petits dépannages ou travaux de rénovation.

L'ARI travaille en étroite collaboration avec les partenaires médico-sociaux : l'ASM13, l'ASM20, l'Elan Retrouvé, les équipes des secteurs psychiatriques, le CASVP, les bailleurs sociaux, les mandataires judiciaires, l'UNAFAM, la FNAPSY, les élus de la Mairie de Paris.



S'adresser à : ARI
22 rue de la Glacière 75013 Paris
01 6925 4369
www.ari75-asso.org

Au moment de constituer le dossier MDPH...

Ca y est, la décision est prise de soumettre une demande à la MDPH. Mieux vaut savoir, avant de constituer le dossier, sous quel angle il sera étudié. Commençons donc par une visite guidée de la MDPH et de l'esprit de la réglementation qui y flotte !

Dans sa grande sagesse le législateur s'est estimé en devoir de conduire les équipes d'évaluation à « décrire le handicap au sein d'un modèle universel et non discriminatoire du fonctionnement humain ».

Cette approche est certes louable car elle vise à mettre les divers handicaps (auditifs, visuels, moteurs, mentaux et psychiques) sur un pied d'égalité devant l'évaluation. Sachez toutefois qu'elle se concrétise par un formulaire répondant au doux nom de « GEVA » composé de 40 pages, banalisées quel que soit le handicap (égalité oblige), que doit remplir l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH sur la base du dossier que vous aurez constitué.

Quelques chiffres : d'après nos informations, la MDPH de Paris traiterait plus de 700 dossiers par semaine, dont plus de 200 « psychiques ». Elle disposerait pour ce faire de 90 personnes dont 40 agents administratifs et 50 professionnels médico-sociaux, ce qui fait théoriquement 2 heures disponibles par dossier, tant de la part des agents administratifs que de l'équipe médico-sociale, et probablement bien moins en tenant compte des pertes de temps inhérentes aux inévitables frottements.

En d'autres termes, même en tenant compte de toute la bonne volonté de l'équipe MDPH, on ne peut vraiment pas dire que les conditions d'analyse des dossiers soient optimum et on a intérêt à fournir des dossiers très bien ficelés, très clairs, très faciles à lire, et cela, si possible, du premier coup.

Bref, il faut aller droit au but et délivrer l'information requise pour permettre à « l'équipe pluridisciplinaire d'évaluer les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire ».

« Projet de vie », cette expression a le mérite de bien exprimer les attentes de la MDPH en tant que mandataire

chargé par la société d'attribuer avec discernement des « compensations du handicap » dûment motivées parmi lesquelles figurent en bonne place l'AAH et la RQTH.

Et encore une fois, même en tenant compte des efforts déployés par le législateur pour considérer le handicap psychique à l'égal des autres, force est de reconnaître qu'il est bien plus difficile de fournir une description concrète des troubles propre à évaluer celles de concurrents tels que la surdit  ou la c civit  par exemple !

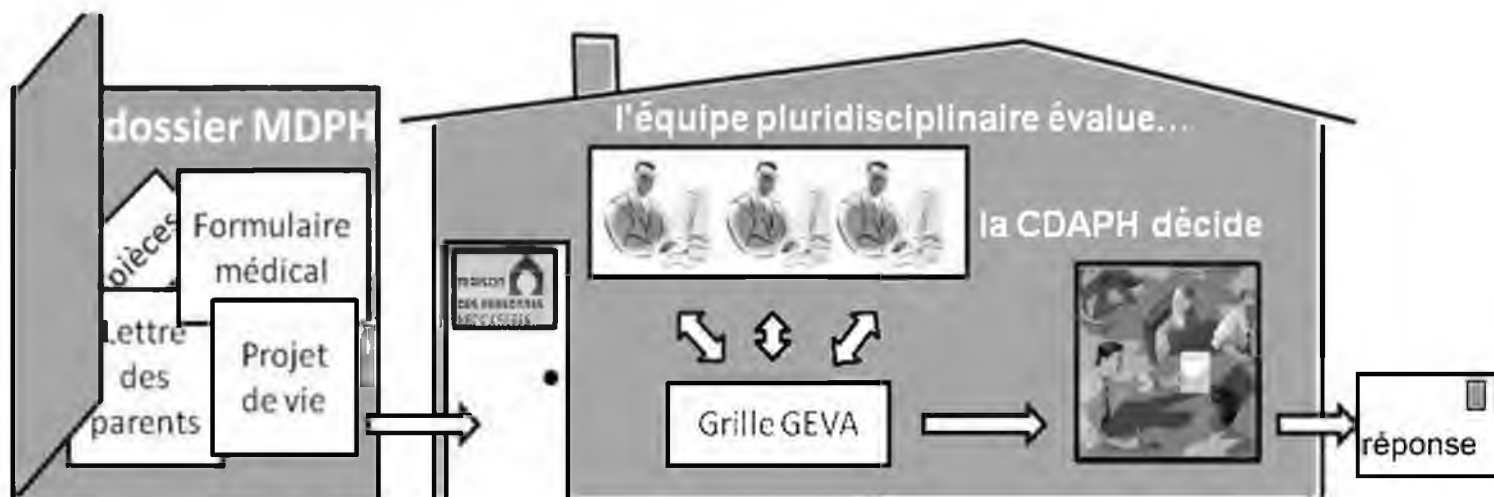
La premi re chose   faire (et la plus longue) consiste pour vous et votre proche   bien d terminer ce qu'il souhaite : l'AAH seule, la RQTH seule ou les deux.. Cela peut para tre paradoxal de commencer par cela ? En fait, c'est l'aboutissement de cette fameuse « approche triangulaire » patient - structure de soins - famille,  voqu e page 4 de ce num ro, qui finit par ouvrir la porte des possibles. Il faut y voir l'opportunit  d'apporter une r ponse r aliste aux deux questions fondamentales mais hypersensibles :

- ⇒ Suis-je en mesure de travailler ?
- ⇒ Et si oui, en milieu ordinaire ou en milieu prot g  ?

Il faut savoir que si les deux demandes sont trait es de fa on s par e, le « projet de vie », lui, chapeaute les deux, et devrait en principe permettre   la CDAPH, organe d cisionnel de la MDPH, de statuer :

- ⇒ Taux strictement inf rieur   50% : La restriction d'acc s   l'emploi n'est pas assez substantielle : pas d'AAH
- ⇒ Taux compris entre 50 et 79% : La restriction d'acc s   l'emploi est reconnue mais sa durabilit  pose question : possibilit  d'AAH pour une dur e de 2 ans maximum
- ⇒ Taux sup rieur ou  gal   80% : La restriction durable d'acc s   l'emploi est constitu e : AAH sur 5 ans

Au-del  du taux d'invalidit , bien  videmment fonction de la s v rit  du handicap, tous les cas de figure peuvent  tre envisag s lorsqu'il s'agit de demander ou non la RQTH, depuis une personnalit  « borderline » mais incapable de supporter le caract re r p titif du travail auquel elle pourrait pr tendre, jusqu'  un profil plus gravement atteint mais s'adaptant assez bien   un travail en ESAT.



Supposons donc le « projet de vie » formulé de façon à la fois réaliste et consensuelle, le plus difficile est fait... Mais il importe de veiller à ce qu'il soit formalisé au mieux dans un dossier ou, en théorie, place est faite seulement au patient et à son médecin.

Ici encore, il faut garder à l'esprit que cette procédure unique est censée s'appliquer indistinctement à toute la population. Si le questionnaire médical signé du médecin fait partie des pièces obligatoires, ce dernier peut aussi bien être rempli par le psychiatre que par un... généraliste ! Et même en admettant que ce soit bien le psychiatre qui le remplit, il ne faut pas perdre de vue que ce dernier ne dispose pas forcément du temps nécessaire pour aller rechercher auprès de son patient toutes les informations sur les difficultés de sa vie quotidienne.

Mieux vaut donc prévenir que guérir et on ne conseillera jamais trop aux proches de s'impliquer autant que possible en amont dans la constitution du dossier. Sachez qu'il est couramment admis que la famille fournisse une lettre d'accompagnement à joindre au dossier. Certaines délégations de l'UNAFAM, notamment celle des Yvelines, sont même parvenues à obtenir de leur MDPH un questionnaire spécifique pour les proches.

On veillera dans cette lettre à tenir compte des nouvelles dispositions (*Restriction Substantielle et Durable pour l'Accès à l'Emploi, compte tenu du handicap*) et on mentionnera l'impact des troubles, d'une part dans la vie quotidienne et d'autre part dans l'accès à l'emploi de la personne en cherchant à démontrer leur consistance et leur persistance.

Tout l'art de l'exercice consistera à présenter les difficultés sous une forme factuelle, concise et quantifiée, sans omettre toutefois d'insister sur leurs liens avec la souffrance psychique. Cet exercice dissuadera la partie d'en face d'une

attitude - somme toute bien dans son rôle - consistant à banaliser, minimiser ou même ne pas prendre au sérieux. Il est à cet égard significatif que les MDPH montrent des réticences à accorder l'AAH aux plus jeunes...

Prenons par exemple le point essentiel que constitue un parcours professionnel discontinu : vous pourriez faire ressortir, en plus des échecs des démarches de recherche d'emploi, à répétition, l'existence si c'est le cas, d'un « sentiment d'avoir tout essayé » qui se traduit par une forme de blocage vis à vis de toute démarche ultérieure. Le psychiatre n'éprouvera alors pas de difficulté à mentionner des « troubles de la volition ».

De même, ne pas hésiter à spécifier les avis médicaux importants, les horaires difficiles à concilier avec les effets du traitement, les difficultés d'entrée en relation avec les autres, les difficultés de se lever, la fatigue liée à la nature et à la lourdeur du traitement, les effets secondaires observés... toutes choses qui permettront à votre proche de mieux justifier son projet de vie.

Vous pourrez très utilement joindre à cette lettre des justificatifs pertinents tels que la dernière ordonnance, les certificats d'hospitalisation, les hébergements en foyer de postcure, les TCC et séances psycho-cognitives. Vous mettez ainsi toutes les chances de votre côté que rien de fondamental ne soit oublié dans l'élaboration du dossier.

Enfin, ne manquez pas de vous faire conseiller par l'UNAFAM ni de nous faire part des difficultés liées à votre demande d'AAH. Cela rendra plus efficace notre action auprès des autorités compétentes.

Luc Vave et Nadège Pelletier

Un DVD sur « les clés d'un bon dossier » pour la MDPH



Un autre regard

Les récentes restrictions liées à l'obtention de l'AAH amènent à la plus grande vigilance avant le dépôt d'une demande auprès de la MDPH.

En septembre 2010 l'UNAFAM du 92 a réalisé un DVD « Les clefs d'un bon dossier », avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et la Caisse primaire d'assurance maladie des Hauts de Seine. Destiné notamment aux personnes qui aident à remplir les dossiers, ce DVD constitue un outil précieux pour les familles lors de l'établissement du dossier.

D'une durée de 20 minutes environ, le DVD traite trois aspects du dossier : l'aspect administratif (circuit, délais...), l'aspect médical et le projet de vie. Ce sont surtout ces deux derniers volets qui retiennent notre attention.

Sur le plan médical l'enjeu consiste à évaluer le degré

des troubles psychiques et leur impact sur l'autonomie de la personne avec la complexité qu'ils représentent comparés à un handicap physique.

Autre difficulté à surmonter : l'élaboration du projet de vie qui nécessite souvent l'aide de l'entourage. Une trame de projet de vie, disponible à l'UNAFAM, peut constituer un guide précieux dans la rédaction de ce projet.

Ce DVD est disponible au prix de 10 €.

S'adresser à Sandra Carrette,
UNAFAM 92, 4 rue Foch,
92270 - Bois Colombes
Tel : 09 6237 8729,
unafam92@orange.fr



Evaluer les situations de handicap d'origine psychique : difficultés ou opportunité ?

Jean-Yves Barreyre est sociologue, Chercheur associé au LISE/CNRS, Directeur du CEDIAS, Responsable du Pôle Etudes Recherches et Observation de l'ANCREAI. Auteur de plusieurs recherches appliquées sur les situations de handicap d'origine psychique et/ou cognitive, ses missions l'ont conduit à se pencher de très près sur le formulaire « GEVA » utilisé dans les MDPH.

Pourquoi tant de difficultés à évaluer correctement, et avec la réactivité nécessaire, les situations de handicap d'origine psychique ?

Disons d'abord parce que ce n'est pas simple...

- Parce que nous ne sommes plus dans le champ de la déficience motrice ou intellectuelle, nous sommes, avec les troubles psychiques, dans une perception et une construction singulière, changeante, imprévisible, du monde social, perception et construction qui concernent de fait, une « population » composée des personnes avec troubles psychiques et de leurs entourages immédiats.
- Parce que la notion de soins est ici plus qu'ailleurs interdépendante de celle du prendre soin, *du care*, des cinq autres points soulignés dans la charte de l'UNAFAM

Et cette spécificité là, a « du mal » à se traduire dans un guide d'évaluation aussi multidimensionnel qu'il soit.

Le Geva, - en tant qu'objet, que guide -, ne suffit pas en tant que tel pour appréhender les situations de handicap d'origine psychique.

D'abord, sa forme « papier » nuit gravement à son application : la forme « logicielle » que nous avons construite (CEDIAS, 2008), permet de sérier les entrées en fonction des premiers éléments de profil introduits dans le logiciel GEVA.

La forme papier est aussi un obstacle pour la transmission de données sécurisées, sur une base d'organisation commune, entre les MDPH et les structures d'accueil.

Ensuite, la question de la variabilité et de la discontinuité des troubles ne peut pas être « traduite » par des items, si ce n'est pour introduire la notion de troubles psychiques : nous avons ainsi proposé que l'on introduise dans le GEVA, dans le domaine de vie des « Tâches générales », l'item de « Perception (singulière) de l'existence et du monde social », qui permettrait, comme *variable active*, d'inférer cette caractéristique dans tous les autres domaines de vie de la personne.

Ces perceptions singulières et transitoires peuvent inférer directement dans les « capacités exécutives » dans différents autres domaines de la vie des personnes.

Introduire cet item dans un progiciel partagé serait déjà un progrès.

Mais le guide n'est rien si les équipes d'évaluation ne tiennent pas compte de la parole et de l'expertise des personnes elles-mêmes, des proches, et des professionnels de la santé et du médico-social. C'est ce que nous appelons la « triple expertise » dans le rapport sur l' « évaluation des situations de handicap psychique » cité plus haut.

Nous ne sommes plus là dans l'application du guide, mais dans un *processus commun d'évaluation d'une situation de handicap*. Cela ne peut passer par une simple procédure d'assemblage de documents administratifs.

Cela suppose des témoignages, des croisements de points de vue, une connexion voire une convention entre les acteurs qui ne sont pas simples à obtenir. Cela fait pourtant partie intégrante de l'approche globale du GEVA.

Si les rencontres, les confrontations et les consensus n'ont pas lieu, il n'y a pas d'évaluation, il y a une simple photo qui ne reflète pas la réalité parfois instable et précaire de la situation.

La régularité et la continuité des évaluations dynamiques, comprises ici comme l'interpellation continue de l'avis et du point de vue des personnes qui y participent au quotidien, sont fondamentales dans les situations avec troubles psychiques.

La « réactivité » de système local de ressources (familiales, sanitaires, médico-sociales, sociales, voire judiciaires et policières) est un autre principe de base pour répondre à ce type de situations.

Evaluation et accompagnement des parcours de santé et d'autonomie vont de pair, et ce sont les allers et retours entre ces deux pratiques sociales qui permettent aux hommes et aux ressources de s'accorder sur une stratégie commune.

Et cela, même après la loi de juillet 2011.

Et en espérant que le Plan de Santé Mentale et les Plans Régionaux de Santé feront la part belle aux appels à projets transversaux (prévention, soins et accompagnement social), aux plateformes de première ligne, et à des plans personnalisés de santé et d'autonomie.

Jean-Yves Barreyre